



Nationale Krebsregistrierungsstelle
Organe national d'enregistrement du cancer
Servizio nazionale di registrazione dei tumori
National Agency for Cancer Registration



Kinderkrebsregister
Registre du cancer de l'enfant
Registro dei tumori pediatrici
Childhood Cancer Registry

Informations sur l'enregistrement des maladies tumorales

Pourquoi collecter des informations sur les maladies tumorales?

Il est important de collecter des informations sur les maladies tumorales, c'est-à-dire sur le cancer et sur les stades précoces de cancer. Ces informations contribuent à l'amélioration du diagnostic, du traitement et du suivi des maladies tumorales. En Suisse, depuis janvier 2020, une loi régit l'enregistrement des informations sur ces maladies. Cette loi oblige le médecin à envoyer certaines informations concernant votre maladie tumorale au registre des tumeurs. Un registre des tumeurs est une sorte de tableau dans lequel sont inscrites toutes les données importantes sur les différentes maladies tumorales.

En Suisse, il existe les registres cantonaux des tumeurs et le Registre du cancer de l'enfant.

- Les registres cantonaux des tumeurs collectent des informations sur les maladies tumorales qui touchent les adultes âgés de 20 ans ou plus.
- Le Registre du cancer de l'enfant collecte des informations sur les maladies tumorales qui touchent les enfants et les adolescents âgés de moins de 20 ans.

A quoi servent les informations collectées?

Les informations collectées aident à lutter contre les maladies tumorales.

Le Registre du cancer de l'enfant et l'Organe national d'enregistrement du cancer analysent les informations collectées dans toute la Suisse. A travers ces analyses, ils peuvent, par exemple, déterminer si:

- les maladies tumorales sont plus répandues dans une région particulière de Suisse,
- certaines maladies tumorales augmentent ou diminuent au fil des années,
- d'autres maladies apparaissent en même temps que la maladie tumorale.

Le Registre du cancer de l'enfant et l'Organe national d'enregistrement du cancer informent la population suisse des résultats. Ces résultats permettent aussi aux médecins, aux chercheurs et aux acteurs politiques d'être mieux informés sur les maladies tumorales. Le but est d'aider les personnes atteintes d'une maladie tumorale. En collectant et en analysant des informations sur les différents types de maladies tumorales, on approche de ce but. Ces informations aident, par exemple, à répondre aux questions suivantes:

- Comment peut-on diagnostiquer les maladies tumorales plus tôt pour augmenter les chances de guérison?
- Comment peut-on mieux traiter les maladies tumorales?

Quelles sont les informations enregistrées dans le registre des tumeurs?

Sur la personne

- vos noms / votre adresse / votre date de naissance / votre sexe / votre numéro d'assuré (numéro AVS)

Ces informations sont nécessaires pour l'enregistrement correct de votre cas. Avant leur transmission, ces informations sont anonymisées (c'est-à-dire rendues non reconnaissables) car elles ne sont pas requises pour les analyses.

Sur la maladie tumorale

- quel type de maladie tumorale est-ce que vous avez,
- quand et comment la maladie tumorale a été diagnostiquée.

Sur le traitement

- comment votre maladie tumorale est traitée,
- la date du début du traitement.

Informations supplémentaires en cas de tumeur du sein, du côlon ou de la prostate

- si des membres de votre famille ont eu un cancer,
- si vous avez d'autres maladies en même temps.

Informations supplémentaires sur les enfants et les adolescents (moins de 20 ans)

- si les enfants et les adolescents ont d'autres maladies en même temps,
- s'ils ont suivi d'autres traitements, et si oui, quand et lesquels,
- ce que les traitements ont apporté (par exemple guérison),
- quels examens ont été effectués après la maladie tumorale (par exemple pour vérifier si la maladie tumorale est revenue ou si le traitement a des conséquences négatives).

Comment sont protégées ces informations?

Les registres respectent des règles strictes pour recevoir, conserver et traiter les informations qui vous concernent. Ces règles strictes sont inscrites dans la loi fédérale sur l'enregistrement des maladies oncologiques. Elles indiquent, par exemple, comment enregistrer les informations, qui peut les utiliser et quand il faut les supprimer. Les caisses maladies ou les employeurs n'ont pas accès à ces informations. La protection des données respecte les standards et les lois en vigueur en Suisse.

Est-ce que je peux consulter mes informations dans le registre des tumeurs?

Vous pouvez consulter toutes les informations vous concernant dans le registre des tumeurs. Pour ce faire, veuillez contacter par écrit un registre des tumeurs afin de recevoir les informations sur la démarche à suivre.

Pour les adultes, le registre des tumeurs du canton dans lequel vous habitez peut vous renseigner. Vous trouverez son adresse sur internet (liste d'adresses): www.onec.ch/fr/enregistrement-cancer/registres-tumeurs. L'Organe national d'enregistrement du cancer peut aussi vous aider. Vous pouvez le contacter soit par courriel à onec@nicer.org soit par téléphone au 044 634 53 74.

Pour les enfants et les adolescents, vous pouvez vous adresser au Registre du cancer de l'enfant soit par courriel à registretumeursenfants@ispm.unibe.ch soit par téléphone au 031 631 56 70.

Délai de carence

Un délai de carence de trois mois débute dès que vous avez reçu cette brochure d'information. Il s'agit d'une période pendant laquelle vous pouvez réfléchir en toute tranquillité, si vous êtes d'accord que vos données soient enregistrées.

Vous êtes d'accord que vos données soient enregistrées?

Dans ce cas-là, vous ne devez rien faire.

Vous n'êtes pas d'accord que vos données soient enregistrées?

Si vous n'êtes pas d'accord que vos données soient enregistrées, vous devez le communiquer par écrit à un registre des tumeurs. Vous pouvez le faire en utilisant un formulaire disponible auprès du registre des tumeurs de votre canton ou du Registre du cancer de l'enfant. Vous devez le remplir, le signer et le renvoyer à un registre des tumeurs. Vous recevrez ensuite une confirmation écrite du registre des tumeurs. Vos informations ne seront alors plus collectées.

Si vous vous opposez à l'enregistrement de vos données durant le délai de carence, celles-ci ne seront pas enregistrées. Si vous vous opposez à l'enregistrement de vos données après l'échéance du délai de carence et que le registre des tumeurs a déjà enregistré vos données, celui-ci supprimera immédiatement toutes les données concernant votre *personne*. En revanche, les données se rapportant à votre *maladie* resteront dans le registre. Cependant, il ne sera plus possible de déterminer à qui ces données appartiennent. En outre, à partir de ce moment, le registre n'enregistrera plus aucune donnée en lien avec vous ou votre maladie.

Le refus de l'enregistrement de vos données n'a aucune influence sur le traitement de votre maladie tumorale. Vous pouvez changer d'avis à tout moment et annuler votre refus. Pour ce faire, veuillez prendre contact avec un registre des tumeurs.

Comment puis-je en savoir plus sur l'enregistrement des maladies tumorales et à qui m'adresser pour poser mes questions?

Vous trouverez plus d'informations sur l'enregistrement des maladies tumorales sur les sites internet

- des registres cantonaux des tumeurs (liste d'adresses): www.onec.ch/fr/enregistrement-cancer/registres-tumeurs
- du Registre du cancer de l'enfant: www.registretumeursenfants.ch
- de l'Organe national d'enregistrement du cancer: www.onec.ch/fr/enregistrement-cancer

Questions sur les maladies tumorales chez les enfants et les adolescents

- Registre du cancer de l'enfant (RCdE)
Mittelstrasse 43, CH-3012 Berne
Courriel registretumeursenfants@ispm.unibe.ch
Téléphone 031 631 56 70

Questions sur les maladies tumorales chez les adultes

- Organe national d'enregistrement du cancer (ONEC)
Hirschengraben 82, CH-8001 Zurich
Courriel onec@nicer.org
Téléphone 044 634 53 74

2019_10_V1

Cette information aux patients est disponible et téléchargeable en 13 autres langues sous:
www.onec.ch/fr/enregistrement-cancer/patientes-et-patients